



JORNADA DE PRESENTACION ESTRATEGIA EN ENFERMEDADES RARAS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

PRESENTACIÓN

Las Enfermedades Raras (ER) son enfermedades con gran complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva, una importante morbi-mortalidad y unos altos niveles de discapacidad y dependencia que hacen preciso un abordaje sociosanitario integral. Es por esto que las enfermedades raras constituyen una prioridad para el Ministerio de Sanidad y Política Social. La Estrategia que hoy se presenta, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el pasado 3 de junio, surge como respuesta al reconocimiento institucional de las necesidades de las personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias.

FECHA: 20 de octubre de 2009

LUGAR: Salón de actos Ernest Lluch
Ministerio de Sanidad y Política Social (MSPS)
Paseo del Prado, 18-20
28071 Madrid

PROGRAMA

09:30 Entrega de documentación

INAUGURACIÓN

10:00 **Ministra de Sanidad y Política Social**
Trinidad Jiménez García-Herrera

CONFERENCIA INAUGURAL Y PRESENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA

10:30 **Presenta:** *Pablo Rivero Corte*
Director General Agencia de Calidad del Sistema Nacional Salud
Ministerio de Sanidad y Política Social

LAS ACCIONES DE LA UNIÓN EUROPEA EN EL ÁMBITO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Antoni Monserrat Moliner
Policy Officer for Rare and Neurodevelopmental Diseases
Health and Consumers General-Directorate (DG SANCO)
Comisión Europea

LA ESTRATEGIA EN ENFERMEDADES RARAS DEL SNS

Francesc Palau Martínez
Coordinador Científico de la Estrategia
Director Científico del CIBER de Enfermedades Raras

Debate

12:00

Pausa Café



MESA REDONDA

12:30

“EXPERIENCIAS EUROPEAS EN PLANES/ESTRATEGIAS DE ENFERMEDADES RARAS”

Modera: Concha Colomer Revuelta

Subdirectora. Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad
D.G. Agencia de Calidad del SNS (MSPS)

ESTRATEGIAS E INICIATIVAS ADOPTADAS EN ITALIA

Domenica Taruscio

Coordinadora del Plan italiano de Enfermedades Raras
Directora del Centro Nacional de Enfermedades Raras
Istituto Superiore di Sanità (Italia)

PROGRAMA PORTUGUÉS DE ENFERMEDADES RARAS

José Róbaló

Coordinador del Plan portugués de Enfermedades Raras
Subdirector-Geral da Saúde
Ministério da Saúde (Portugal)

LECCIONES APRENDIDAS DE LA EVALUACIÓN DEL PRIMER PLAN FRANCÉS EN ENFERMEDADES RARAS

Odile Kremp

Programa Enfermedades Raras
Dirección General de Salud
Ministerio de Salud y Deporte (Francia)

Debate

14:30

CLAUSURA DE LA JORNADA